



Porträtt / Johanna Tornéus

Född: 1983 i Kiruna.
Bor: Lägenhet i Sundsvall.
Familj: Sambo med Johan, som är kock och lagar god mat åt Johanna.
Studerar: Går en kvalificerad yrkesutbildning till Hälsovägledare. Utbildningen hör till Luleå universitet men är förlagd till Mitthögskolan.
Fritidsintresse: Att träna, äta sunt och hålla formen.
Hörselskada: Döv med CI sedan 16-årsåldern.

Johanna Tornéus var nära att dö av
hjärnhinneinflammation:
"Man är glad för det man har"

Döv av en bakterie

Det tog några dagar. Sedan var hon utslagen. En bakterie hade på rekordtid orsakat en sällsynt form av hjärnhinneinflammation som närapå kostade henne livet. Johanna Tornéus hade tur. Hon blev frisk. Men hörseln förlorade hon. I stället har hon fått en ny attityd. En förmåga att uppskatta. Och med sitt implantat hör hon nästan lika bra som förut.

Text: Sara Norman Foto: Kenneth Paulsson

DE SNÖTÄCKTA VATTENDRAGEN RINGLAR mellan gråsvarta granklädda kullar som här och var sticker upp ur det vita. De bildar ett grafiskt mönster som fortsätter ända bort till horisonten. Där tar himlen vid. Auris landar snart på Kiruna flygplats.

Planet är fullsatt. Många av resenärerna är förväntansfulla turister i friluftskläder. Italienska och engelska blandas med danska och svenska. Men så är det också den bästa tiden på året häruppe. Det säger flera som vi möter. Medan vi i södra Sverige så här års krattar löv och spanar efter tussilago och blåsippor, spänner Kirunaborna på sig skidorna och går på tur i vårsolen, som värmer och redan lyser till klockan nio på kvällarna.

Flög ambulanshelikopter

Jo, nog är det härligt att vara tillbaka i hemstaden på påsklovet. Det tycker Johanna Tornéus, 21, född Kirunabo, men numera bosatt i Sundsvall där hon läser på högskolan. Men det bästa med Kiruna är varken vårsolen eller snön. Det är att komma hem till mamma och pappa och bara ta det lugnt. Till föräldrarna, som var ett sådant starkt stöd den där sommaren för fem år sedan då Johanna nästan miste livet.

Medan Johanna flugit ambulanshelikopter till Umeå hade pappa Christer fått ta en taxi de 60 mil. Där möttes han av en bekymrad läkare som sa:

– Vi vet inte. Vi har satt in alla resurser vi har, men vet ej. Hon ligger och väger.

Inom sig kände Christer Tornéus då en oro som inte kan mäta sig med något han tidigare varit med om.

Johanna själv minns inte så mycket av de där dagarna då hon höll på att dö. Hon har bara vaga minnesbilder av att allting såg så vitt ut, och alla ljud var svaga.

Penicillin hjälpte inte

Det var på vårterminen i nionde klass. Sommaren nalkades och Johanna var på konsert med några Kirunaband tillsammans med sina kompisar.

– Då fick jag ont i huvudet. Morgonen därpå fick jag hög feber, berättar hon.

Efter en vända på Kiruna sjukhus återvände hon hem med en penicillin som skulle göra henne bättre. Men situationen förvärrades. Febern tilltog, hörseln sviktade och hon började se dubbelt. Familjen återvände till sjukhuset och blev direkt skickade i ambulans till lasarettet i Gällivare.

Där blev hon undersökt av specialister allteftersom hon blev allt sämre.

– Jag minns en sjuksyster som talade så tyst. Jag sa åt henne att hon måste tala högre, men efteråt har jag fått veta att hon nästan stod och skrek åt mig..

forts. _____



I vårsolens glans. På besök hemma i Kiruna går Johanna alltid en sväng på stan. I bakgrunden gruvan och stadshusets klockstapel.

skada och hon fick lära sig att gå på nytt.

– Jag har fortfarande svårt med balansen och kan till exempel inte cykla, åka slalom eller snowboard som förut. Men åka längdskidor kan jag, säger hon.

Halva ansiktet var förlamat och ögat och munnen hängde ner på ena sidan. Av det syns i dag inte ett spår.

– Det kan kännas lite svagt bortdomnat när jag ört vid ansiktet säger hon och stryker lätt med fingret över kinden.

Dubbelseendet är helt borta.

Fick stöd av hörselpedagogen

Att Johanna inte tappade modet har mycket att göra med hennes positiva grundsyn. Hon är en glad tjej helt enkelt. Rehabiliteringen tog mycket tid och engagemang som höll tankarna på hennes förlorade hörsel på avstånd. Men det var också så att öronläkaren hade berättat om möjligheten att operera in ett kokleaimplantat, CI på Johanna. Ett CI är en elektrood som opereras in i öronsnäckan och för över signaler från en processor till hörselnerven. Processorn fästs med en magnet i skallbenet. Med ett CI kan döva uppleva ljud.

– Jag ville absolut försöka, men jag vågade inte hoppas för mycket på resultatet. Jag försökte att inte tänka så mycket på det så att jag inte skulle bli allt för besviken i fall det inte skulle gå, berättar Johanna.

I väntan på operation gick Johanna och funderade på sin framtid som döv.

Det var dags att börja i gymnasiet och hon gjorde ett studiebesök på Riksgymnasiet för döva, RGH, i Örebro. Men hon ville inte lämna Kiruna, familjen och alla vänner så hon bestämde sig för att kämpa på och började på samhällsvetenskaplig linje i skolan därhemma.

– Jag fick stort stöd av hörselpedagog Bertil



Handfast hälsovård. Massage ingår i utbildningen till hälsovägledare.

Mannesson som gav mig information och hjälpte mig med teknisk utrustning.

Hon hade skrivtolkar och anteckningshjälp och började läsa teckenspråk. Skolpersonalen stöttade och kompisarna skrev lappar så att Johanna skulle kunna vara med i gemenskapen. Flera klasskamrater valde också att läsa teckenspråk för hennes skull.

Bäst resultat på ena sidan

I september, samma år som hjärnhinneinflammationen, flög hon till Södersjukhuset och opererades där. En månad senare kopplade de på processorn. Då hade Johanna varit döv i fem månader.

– Jag kunde höra på en gång. Men konstigt nog så reagerade jag inte så mycket just då. Men sedan ringde min morfar i mobiltelefonen. Och när jag pratade med honom gick det tydligt upp för mig: Jag kan faktiskt höra.

– Då blev Johanna så glad att hon skuttade omkring och ropade ”jag kan höra”, ”jag kan höra”, berättar Christer.

Den första tiden lät alla ljud märkliga.

– Det mesta lät som metall. Och alla pratade som robotar. När kylskåpet gick igång trodde jag att klockan ringde.

Men allteftersom tiden gick lärde sig Johannas hjärna att tolka om alla ljud och koppla ihop dem med de minnen hon hade av hur det brukade låta. I dag låter allt som vanligt.

Ett år senare opererades även Johannas högra öra, så nu bär hon implantat på båda sidorna. Men hon har inte fått tillbaka samma hörsel på högra sidan.

– Nej, jag kan inte höra tal på det örat. Bara buller. Ibland kopplar jag av den processorn för att jag blir lite trött av att ha den på. Men den hjälper mig ändå att lokalisera var ljud kommer ifrån, så jag vill inte sluta använda den helt utan tränar på att ha den varje dag.

En del kurskamrater blir blyga

Så gick Johanna, från att ha varit döv i fem månader, till att vara hörselskadad. I gymnasiet fick de installera slinga och lärarna fick vänja sig vid att använda mikrofon. Johanna tycker att de ställde upp jättebra och stöttade och hjälpte henne.

Och erfarenheterna av att vara hörselskadad elev har hon tagit med sig Sundsvall där hon nu bor och studerar på Mitthögskolan till hälsovägledare. Hon säger att hon alltid har velat jobba med hälsokost och friskvård.

– Jag berättade redan första dagen för kurskamraterna att jag är hörselskadad. En del blir blyga när de får veta det, men alla ställer upp jättebra. Två stycken fungerar som anteckningshjälp.

Johanna fick också med sig sin sambo Johan till Sundsvall. Han jobbar som kock och lagar ofta god mat hemma. Han har lärt sig handalfabetet som tecknar med vi tillfällen när Johanna inte har sina implantat på sig.

Christer berättar om en speciell relation familjen fått till Johannas ”CI-frände” i Kiruna, Tore, som är 57 år.

– Vi jobbar båda på LKAB, och han frågar alltid när vi möts hur det är med Johanna.

Läste om CI hos frisören

Tore blev också döv av en hjärnhinneinflammation 1995. Två år senare råkade hans hustru läsa i en veckotidning hos frisören om CI. De fick själva söka mer information och träffa flera läkare innan de slutligen kom till Dan Enoksson i Boden som skrev en remiss till Huddinge.



”Det mesta lät som metall. Och alla pratade som robotar. När kylskåpet gick igång trodde jag att klockan ringde.”

När de flera år efter Tores CI-operation fick höra talas om Johanna tog de genast kontakt med familjen för att ge sitt stöd.

Ibland reflekterar Johanna över hur hastigt livet kan förändras. Hon hade varit lite förkyld och haft ont i halsen.

Det är så läkarna har förklarat hur bakterien kom in i hennes blodomlopp. Bakterien som förstörde hörseln. Men som lämnade nya insikter om livets värden efter sig.

– Mamma sa att jag mognade efter det här. Och man ser livet lite på ett annat sätt. Man är som glad åt det man har, säger Johanna. ☺

Hjärnhinneinflammation

- Hjärnhinneinflammation orsakas oftast av infektion av virus, bakterier eller svamp. Virusinfektion är vanligast och också den mildaste varianten som läker av sig själv. Bakteriella hjärnhinneinflammationer är mycket akuta och livshotande tillstånd, som drabbar 200 – 600 per år.
- Symtom på hjärnhinneinflammation är huvudvärk, stel nacke och feber.
- En del hjärnhinneinflammationer orsakas av luftvägsbakterier och föregås ibland av luftvägsinfektion.

- En liten del patienter får bestående hörselnedsättning till följd av hjärnhinneinflammation orsakad av en luftvägsbakterie.
- Bakterien Borrelia, som sprids med fästingar, ger en infektion som liknar virusorsakade inflammationer. De är mildare än andra bakteriella inflammationer.
- Hjärnhinneinflammation behandlas med höga doser antibiotika.